DE EPILEPSIE GROEI-WIJZER



Opgroeien met epilepsie stelt kinderen en jongeren voor extra uitdagingen op hun weg naar zelfstandigheid. Anders dan hun leeftijdgenoten zijn kinderen en jongeren met epilepsie vaker beperkt in de activiteiten die zij alleen kunnen doen. Hierdoor bereiken zij soms later belangrijke mijlpalen in hun ontwikkeling. De Epilepsie Groei-wijzer is een gesprekstool voor kinderen, jongeren en hun ouders. Het helpt hen te ontdekken hoe je zelfstandiger kan worden en daarvoor concrete plannen te maken.

Werken met de Epilepsie Groei-wijzer

In de Groei-wijzerlijsten zijn er items op de volgende domeinen: Ik (eigen regie), Zorg, Wonen, Relaties, Studie , Vervoer, Sport, Vrije tijd, Werk. De Groei-wijzer is er voor verschillende leeftijdsgroepen. Het kind of de jongere vult zelf de lijst in met of zonder hulp van de ouders en er kunnen doelen gesteld worden waar de jongere zelf aan wil werken. Voorbeelden van doelen zijn: zelf een vraag stellen aan de verpleegkundige of de dokter, zelf een boodschap doen in een winkel of uit logeren gaan. Met een actieplan uit de Epilepsie Groei-wijzer kan de jongere samen met zijn/haar ouder(s) of zorgverlener doelen formuleren om stappen te zetten naar meer zelfstandigheid of regie over het dagelijks leven.



Korte film van vier minuten over de Epilepsie Groei-wijzer

"Als ouder en kind de lijst van tevoren zelf hebben ingevuld, hebben ze er thuis ook vaak al over gesproken."

(verpleegkundig specialist)

"Bijvoorbeeld voordat ik epilepsie had toen fietste ik altijd alleen naar school en toen ik epilepsie kreeg toen vond mama dat niet meer fijn."

(meisje 9 jaar)

Projectpartners en samenwerking

Met financiële ondersteuning van Fonds NutsOhra en het Epilepsiefonds hebben Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam en het Academisch Centrum voor Epileptologie (Kempenhaeghe en Maastricht Universitair Medisch Centrum +) de handen ineen geslagen om de Groei-wijzer voor jongeren met epilepsie te ontwikkelen. In dit project is nauw samengewerkt met professionele epilepsie-experts uit verschillende organisaties (o.a. SEIN), kinderen en jongeren met epilepsie, hun ouders en de Epilepsievereniging (EVN).

"Ja, over de bijwerkingen van de medicatie. Daar heb ik nog nooit bij stilgestaan."

(meisje 15 jaar)

"Je krijgt wel een discussie van zelfstandigheid. Een maaltijd opwarmen bijvoorbeeld is iets anders dan koken."

(vader van zoon van 17 jaar)



Marion van Ool, verpleegkundig specialist werkt met de Epilepsie Groei-wijzer

Het instrument

De Groei-wijzer is er in drie versies:

- voor kinderen en jongeren met epilepsie
- voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking en epilepsie
- voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking zonder epilepsie.

Binnen elke versie zijn er lijsten voor verschillende leeftijdscategorieën. Voor jongeren vanaf twaalf jaar is er ook een versie voor de ouders. De ouder en de jongere kunnen los van elkaar de item-lijst invullen en er daarna over praten.

Epilepsie Groei-wijzer
Vaardigheden voor zelfstandig leven
'Klaar voor de start' (7-11 jaar)
'Goed bezig' (12-16 jaar)
'Goed bezig' (ouders)
'Hier ben ik' (17 +)
'Hier ben ik' (ouders)
Opgroeien van 0-21 jaar

Epilepsie Groei-wijzer licht verstandelijke beperking
Vaardigheden voor zelfstandig leven
'Klaar voor de start' (7-13 jaar)
'Hier ben ik' (14-21 jaar)

Groei-wijzer licht verstandelijke beperking zonder epilepsie
Vaardigheden voor zelfstandig leven
'Klaar voor de start' (7-13 jaar)
'Hier ben ik' (14-21 jaar)

Instructie 'Hoe werk ik met de Groei-wijzer?'



Samen de Groei-wijzer invullen

"Pubers willen het niet over hun epilepsie hebben en dan is de Groei-wijzer een mooi middel om het toch aan de orde te laten komen."

(verpleegkundig specialist)

"Ik zou ook minder terugvallen op ons mam en ons pap en dan steeds stap voor stap zelfstandiger proberen te worden."

(meisje 17 jaar)

Ontwikkeling

Voor de ontwikkeling van de Epilepsie Groei-wijzer zijn interviews gevoerd met behandelaars en zijn focusgroep-gesprekken georganiseerd met in totaal 25 kinderen en jongeren en hun ouders. De items en de ervaringen met de Groei-wijzerlijsten zijn in deze gesprekken aan bod gekomen. Om de Groei-wijzer met licht verstandelijke beperking te ontwikkelen is in een grote bijeenkomst bij de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) in Houten met experts en ervaringsdeskundigen een basis-set met items verzameld. Deze set is verfijnd in drie digitale Delphi-rondes, waar meer dan vijftig experts en ervaringsdeskundigen hun oordeel hebben gegeven over de items van de lijsten.

"Ik denk dat het goed is om kinderen al heel jong mee te nemen op weg naar zelfstandigheid. Ze kunnen de lijst samen met hun ouders invullen."

(verpleegkundig specialist)

" Tja. Ik kan niet zelfstandig zijn omdat ik epilepsie heb. Er moet altijd iemand bij mij zijn dus die vraag.. ja.. Ja, Daar kan ik geen antwoord op geven."

(meisje 13 jaar)

17+ Epilepsie GROEI-WIJZER: Hier ben ik

ik

Ik

		datum	datum	datum	klaar
1	Ik denk na over hoe ik zelfstandig word binnen ons gezin	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
2	Ik denk na over hoe ik mij in de toekomst financieel kan redden	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
3	Ik kan opkomen voor mezelf op die plaatsen waar ik regelmatig kom (school, thuis, winkel, bibliotheek, sportclub, chat site, etc.)	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
4	Ik heb iemand om over persoonlijke dingen te praten, als ik ergens mee zit	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
5	Ik weet wat mijn talenten zijn	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
6	Ik ben tevreden met mijn uiterlijk	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
7	Ik kan anderen vertellen wat ik heb en wat dat praktisch voor mij betekent (vrienden, op school/werk, familie)	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
8	Er is altijd iemand in mijn buurt die weet van mijn epilepsie en wat dit inhoudt	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
9	Ik weet wat mijn aandoening voor gevolgen heeft voor mijn (zorg)verzekering	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐
10	Ik weet waar ik informatie en hulp kan krijgen over mijn epilepsie	Ja / Nee	Ja / Nee	Ja / Nee	☐

Voorbeeld uit de Epilepsie Groei-wijzer

Onderzoek

Het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer is geëvalueerd in interviews met behandelaars. Met kinderen, jongeren en hun ouders zijn focusgroepen gehouden. Hieruit bleek dat kinderen, jongeren, ouders en behandelaars de Epilepsie Groei-wijzer een goede aanvulling vinden in de spreekkamer. Het helpt om zelfstandig worden te bespreken.

Onderzoekers van Kenniscentrum Zorginnovatie (Hogeschool Rotterdam) en de behandelaars van Kempenhaeghe hebben tevens een effect-onderzoek uitgevoerd onder ruim zeventig kinderen en jongeren die in drie poliklinieken behandeld werden. Ook binnen SEIN in Zwolle heeft een onderzoek plaatsgevonden naar de toepasbaarheid van de lijsten en de ervaringen van kinderen, jongeren en hun ouders.

De evaluatie heeft er toe geleid dat het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer gecontinueerd wordt zowel binnen Kempenhaeghe als binnen SEIN. De resultaten van het onderzoek in Kempenhaeghe zijn binnenkort beschikbaar.



Bespreken van de Groei-wijzer

"Ik heb van de lijst best wat dingetjes geleerd."

(jongen 10 jaar)

"Vriendschap is heel belangrijk, want daar leren ze heel veel van. Ze leren zichzelf kennen, maar ook anderen."

(vader van kind 7-13 met VB)

Publicaties en presentaties

Om landelijke bekendheid te geven aan de Epilepsie Groei-wijzer zijn artikelen verschenen in vakbladen en is op congressen voor behandelaars de Groei-wijzer gepresenteerd. Trainingen voor behandelaars en informatie-bijeenkomsten zijn verzorgd binnen Kempenhaeghe en SEIN.

Aanmelden

Meld u aan om op de hoogte te blijven van alle vervolgactiviteiten of als u aan de slag wilt met de Epilepsie Groei-wijzer.

Contact

Kenniscentrum Zorginnovatie
(Hogeschool Rotterdam)
A: Rochussenstraat 198, Rotterdam
T: 010 – 795 5185
E: KenniscentrumZorginnovatie@hr.nl
W: hr.nl/zorginnovatie

Dr. AnneLoes van Staa
Dr. Heleen van der Stege
Dr. Sander Hilberink
Michelle van Vliet MSc
Heidi van Heijningen-Tousain

Academisch centrum voor Epileptologie
(Kempenhaeghe en Maastricht UMC+)
A: Sterkselseweg 65, Heeze
T: 040 – 227 9022
E: info@kempenhaeghe.nl
W: kempenhaeghe.nl

Dr. Anton de Louw
Marion van Ool, MANP

Contactpersoon vanuit SEIN:
Anita Geertsema MANP

Tools

Meer tools voor zorgverleners die te maken hebben met kinderen en jongeren met chronische aandoeningen zijn te vinden in de Transitie Toolkit op OpEigenBenen.NU